

Hanna (6) wurde mit einem Genfehler geboren, sie braucht täglich über 8 Stunden Intensivpflege – eine enorme Belastung für die Familie

«Wir stossen immer wieder an unsere Grenzen»

KARIN FRAUTSCHI (TEXT)
UND PETER GERBER (FOTOS)

Hanna (6) hat zu kämpfen. Tag für Tag. Die Entwicklung des Mädchens aus dem Berner Seeland ist stark verzögert. Bei ihrer Geburt im Jahr 2013 ist die Welt noch in Ordnung. Hanna ist kerngesund. Doch schon wenige Tage später stellen ihre Eltern Mirjam (37) und Dominique (45) fest, dass ihre Tochter am ganzen Körper auffällig zuckt.

Abklärungen im Spital ergeben, dass es sich bei den Zuckungen um epileptische Anfälle handelt. Die Diagnose: tuberöse Sklerose. Ein seltener Genfehler, der bei Hanna den Abbau von freien Eiweissen verhindert. Diese sammeln sich deshalb an und bilden in ihrem Körper sogenannte «Tuber», mehrheitlich im Gehirn und auf einigen Organen. Heilmittel gibt es keine. Die Behandlung beschränkt sich bis heute einzig auf die Symptome.

Mutter Mirjam spricht über den damaligen Schock: «Es fühlte sich an, als würde mir jemand den Boden unter den Füssen wegziehen. Ich dachte daran, was Hanna in ihrem Leben noch alles durchstehen muss, und an die Arbeit, die in den nächsten zwanzig Jahren auf uns zukommen wird.» Sie weiss: «Ein behindertes Kind zu pflegen ist ein 24-Stunden-Job.»

Das Spital bringt die Familie mit dem Entlastungsdienst Schweiz in Kontakt. Die Eltern dazu: «Als Hanna zwei Monate alt war, erhielten wir Unterstützung vom Entlastungsdienst des Kantons Bern. Die Mitarbeiterin betreut Hanna bis heute, einmal pro Woche. Wir sind froh um diese Unterstützung.»

Besonders Hannas erstes Jahr steckte voller Herausforderungen. Wegen eines Tubers im Kopf erleidet sie täglich Dutzende epileptische Anfälle. In den darauffolgenden Jahren können

Mutter Mirjam legt ihrer Tochter eine Orthese an. Der Pflegeaufwand für die kleine Hanna ist enorm.



Hanna spielte gerne mit ihren Geschwistern, hier mit Elena.



Vor zwei Jahren liess die Familie für Hanna einen Treppenlift im Haus einbauen.

Medikamente die Anfälle reduzieren. Im April 2018 folgt eine Hirn-OP – ein grosser Tuber wird entfernt.

Seither geht es Hanna besser. **Sie fängt langsam an zu sprechen, macht ihre ersten eigenen Schritte.** «Sie stand im Wohnzimmer, hielt plötzlich ihre Hände in die Luft, grinste über das ganze Gesicht und lief los», sagt Mirjam lächelnd. Dennoch sei sie weiter täglich auf den Rollstuhl angewiesen.

Und wegen des grossen Entwicklungsrückstands braucht

sie viel länger, um Neues zu lernen und ist in ihren Bewegungen eingeschränkt. Der Pflegeaufwand? Enorm. «Die intensive Pflege von Hanna beansprucht über sechs Stunden pro Tag», so die Mutter. Und zu der Grund- und Behandlungspflege stehen auch viele Therapiesequenzen auf dem Programm.

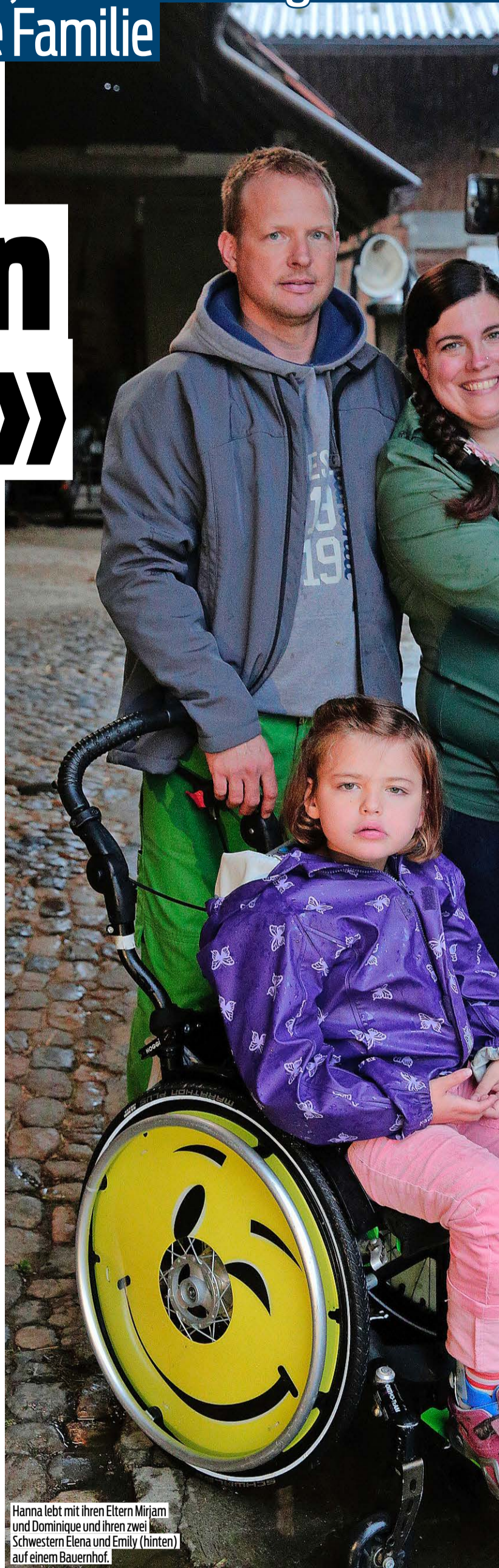
Nebst der Pflege um Hanna und der Betreuung der Töchter Elena (7) und Emily (2) kümmern sich die Eltern auch um ihren Bauernhof. Ebenfalls ein Fulltime-Job. Trotzdem sagen die Eltern bescheiden: **«Mit der Zeit wächst man in den neuen Alltag hinein. Momente, in denen einem alles zu viel wird, gibt es aber immer wieder.»** In solchen Situationen können sie auf die Hilfe des Partners zählen. Wenn die beiden mal Zeit füreinander finden, gehen sie am liebsten in Ruhe essen. «Das kann auch ein Sandwich im Wald sein. Hauptsache in Ruhe.»

Unterstützt wird die Familie von ihrem ganz speziellen «Team Hanna»: «Dazu gehören die Halbgeschwister von unseren Töchtern, die Grosseltern und zwei Betreuungsperso-

nen.» Auch finanziell belastet ein behindertes Kind wesentlich mehr: «Hanna braucht diverse Hilfsmittel wie Orthesen oder einen Rollstuhl.» Vor zwei Jahren liessen sie zudem einen Treppenlift im Haus einbauen. **Ein Wunsch ist aber nach wie vor offen: «Eine Badewanne für Hanna. Das würde die Pflege vereinfachen.»** Einzig im Badezimmer fehlt es an Platz.

Im Rahmen des heutigen Tags für pflegende und betreuende Angehörige äussern Mirjam und Dominique klare Forderungen: **«Wir wünschen uns, dass betreuende Angehörige verstanden werden. Sie brauchen mehr finanzielle Unterstützung und Entlastung. Auch wir stossen immer wieder an unsere Grenzen, obwohl wir bereits gut organisiert sind.»**

Die Bürokratie ist ein weiteres Übel: «Wir müssen oft stur und ehrgeizig sein, um zu bekommen, was uns zusteht.» Für Hannas Zukunft haben sie nur einen Wunsch: «Wir lieben sie sehr und hoffen, dass sie im Erwachsenenalter ein möglichst selbständiges und glückliches Leben führen kann.»



Hanna lebt mit ihren Eltern Mirjam und Dominique und ihren zwei Schwestern Elena und Emily (hinten) auf einem Bauernhof.

Tuberöse Sklerose

Die Erbkrankheit tuberöse Sklerose kann schwere geistige und körperliche Beeinträchtigungen auslösen. Das Ausmass der Behinderung ist unterschiedlich. Durch einen Fehler in den Erbinformationen können Entwicklungsstörungen, epileptische Anfälle, Fehlbildungen und oft auch – meist gutartige – Tumore entstehen. Davon betroffen sind häufig die Nieren, das Gehirn, die Lunge, das Herz und die Haut. Entwicklungsstörungen betreffen vor al-

lem Sprache und Bewegung. Epileptische Anfälle können bereits in den ersten Lebensmonaten sehr häufig auftreten. **Heilmittel gibt es keine, die Behandlung beschränkt sich auf die Symptome.** Bei Neugeborenen liegt die Prävalenz der Erkrankung bei etwa 1:8000. Lediglich 30 Prozent der Betroffenen erben tuberöse Sklerose von einem der Elternteile. Bei den restlichen Betroffenen wird die Krankheit durch eine Neumutation verursacht.

Tag für pflegende und

Ohne betreuende Angehörige wäre vieles undenkbar. Laut dem Bundesamt für Statistik leisten sie jährlich 80 Millionen Stunden Arbeit – unbezahlt. **«Insgesamt 1,9 Millionen Menschen in der Schweiz unterstützen, betreuen und begleiten täglich ein Kind oder eine erwachsene Person»,** sagt Erika Gerber, Präsidentin vom Entlastungs-

dienst Schweiz. Rentnerinnen und Rentner, die ebenfalls Betreuungsaufgaben in ihrem Umfeld übernehmen würden, seien in dieser Kennzahl nicht eingerechnet.

Um den Betroffenen in aller Öffentlichkeit zu danken, hat der Entlastungsdienst Schweiz im Jahr 2015 den «Tag für betreuende und pflegende Ange-

echs Stunden



betreuende Angehörige

hörige» initiiert. Er findet jährlich am 30. Oktober statt. An diesem Tag wird nicht nur Danke gesagt, sondern auch diskutiert. **Man stellt konkrete Forderungen an Politik und Gesellschaft – so soll auch die Leistung von betreuenden Angehörigen mehr Anerkennung erhalten.** Mit zahlreichen Aktionen und einem Grossanlass in Bern

machen sie auf die aktuelle Situation aufmerksam. Mit dabei sind namhafte Persönlichkeiten wie Bundesrat Alain Berset (47). «Es ist sehr wichtig, dass sich Bundesrat Berset für eine Verbesserung der Situation von betreuenden Angehörigen engagiert. Wir freuen uns sehr darüber», so Gerber.

KARIN FRAUTSCHI

FUX ÜBER SEX



«Wie datet man in Zeiten von #MeToo?»

Ich (39) finde es sehr schwierig, in Zeiten von #MeToo zu daten. Weil ich nichts falsch machen will, traue ich mich gar nicht mehr, etwas zu tun. Entsprechend habe ich kaum eine Chance bei den Frauen. Wenn bei mir mal etwas gelaufen ist, hat immer die Frau den ersten Schritt gemacht, aber das reicht irgendwie nicht. Pascal

Lieber Pascal

Es ist toll, dass du aktiv sein möchtest beim Dating. So nimmst du dein Glück selbst in die Hand. Dass du nichts falsch machen möchtest, zeigt deinen Respekt vor anderen. Dieser Anspruch ist aber weder realistisch noch hilfreich.

Beim Flirten geht es nämlich nicht um Perfektion, sondern darum, dass man einer anderen Person das Angebot macht, in einen spielerischen Kontakt zu gehen. **Und wie beim Spielen gilt auch beim Flirten:** Manchmal hat man Lust drauf und manchmal eben nicht. Wenn die andere Person also Nein sagt oder man in eine Sackgasse gerät, dann heisst das nicht zwingend, dass man etwas falsch gemacht hat.

Gute Flirter nehmen sowohl sich selbst als auch das Gegenüber wahr. Lade dein Gegenüber mit Worten, Handlungen und deiner Körpersprache zum Spielen des Flirtspiels ein. Beobachte dabei das Geschehen und die andere Person. **Lächelt und lacht ihr beide? Ist eure Körpersprache offen? Bleibt dein Gegenüber, wenn du etwas näher rückst?** Wie reagiert die Person, wenn du nach positiven Signalen eine Berührung an einer neutralen Körperstelle wagst?

Solange sich die Situation anfühlt wie ein Spiel, an dem beide Spass haben und zu dem beide ungefähr gleich viel aktiv beitragen, bist du auf gutem Weg. Zweifelst du, ist es Zeit, sich zurückzuziehen und der anderen Person für die nächste Handlung den Vortritt zu lassen.

► Fragen Sie unsere Beziehungs-Expertin

Haben Sie Fragen zu den Themen Sex, Liebe und Beziehung? Schreiben Sie Caroline Fux! Entweder per E-Mail an caroline@blick.ch oder per Post: Caroline Fux, Ringier AG, Dufourstrasse 23, 8008 Zürich.

Weisser Hautkrebs

München (D)

– Die deutsche Schauspielerin **Grit Boettcher** (81) musste sich einer Tumorerkrankung unterziehen. Bei ihr wurde weisser Hautkrebs diagnostiziert, ein sogenanntes Basalzellkarzinom – bösartig! Schon kurz nach ihrem Arztbesuch musste sie sich unters Messer legen. «Ja, ich hatte weissen Hautkrebs, habe es aber überstanden. Ich bin schon wieder in meiner Wohnung. Mir geht es gut», bestätigt der Star aus «Hanna – Folge deinem Herzen» ganz erleichtert.



Erkrankt: Grit Boettcher.

Giuliana Castellani geriet mit ihrem Auto auf die Gegenfahrbahn und knallte frontal in einen Laster.



Foto: Zoom Tirol

Tessiner Opernsängerin Giuliana Castellani (†40) bei Frontalcrash getötet

Ihre grosse Stimme ist für immer verstummt

Ihre Stimme verzauberte die Menschen. Bescherte Momente des Glücks. Liess Zuhörer träumen. Jetzt endete das Leben von **Giuliana Castellani** (†40) in einer Tragödie. Die Stimme der Opernsängerin ist nach einem tödlichen Crash für immer verstummt.

Mezzosopranistin Castellani aus Cadenazzo TI fährt am Montagmorgen mit ihrem Auto durch Österreich. Ebenfalls dabei: ihr Hund Sirio (†1). Das Fahrzeug der Tessinerin gerät auf die Gegenfahrbahn und knallt frontal in einen Transporter. Castellani überlebt den Unfall nicht. **Die Frau stirbt noch auf der Unfallstelle. Mit ihr auch der vierbeinige Begleiter.**

Während die Opernwelt um Castellani trauert, leidet ihre Mutter Mariangela schrecklich. Im BLICK gedenkt sie ihrer Tochter und will, dass die Welt sie in Erinnerung behält als das, was sie war: «Eine einzigartige Frau. Und eine unfassbar talentierte Opernsängerin.»

Dieses Talent wurde schon früh entdeckt – vom bekannten Schweizer Schauspieler Walo Lüönd (1927–2012). BLICK berichtete im November 1994, dass Lüönd an einer Metzgete in Locarno TI den Arien der damals 15-jährigen Giuliana Castellani lauschte.

Lüönd soll entzückt gewesen sein. Er habe noch nie eine solche Stimme einer Person in diesem Alter gehört. «Ich glaube, dass ich der Geburtsstunde der helvetischen Callas beigewohnt habe», heisst es im Artikel. Als Giuliana Castellani im Januar 1995 im Zürcher Opernhaus vorsang, waren ihr die nächsten Schlagzeilen gewiss.

Doch dann sucht Giuliana das Schicksal heim: Krebs – mit 17 erkrankt sie am Hodgkin-Lymphom. «Es war eine schlimme Krankheit», sagt Mutter Mariangela. «Doch meine Tochter kämpfte. Und sie kämpfte sich zurück.»

Walo Lüönd entdeckte Operntalent bei Metzgete
«Ich glaube, das wird die Schweizer Callas»
Die damals 15-jährige Castellani 1994 in einem Bericht von BLICK.



Die verunglückte Giuliana Castellani war eine bekannte Mezzosopranistin.



Weihnachtskonzert 2011: Castellani singt an der Seite von Startenor José Carreras in Lugano.

Mit 20 war der designierte Opernstar geheilt. Der Beginn einer Weltkarriere. «Sie war überall unterwegs und gab Konzerte», erzählt Mariangela. Giuliana gibt Konzerte in Norwegen, auf Malta. 2011 singt sie in Lugano TI gemeinsam mit dem spanischen Startenor **José Carreras** (heute 72) bei einem Weihnachtskonzert.

Die Mutter sagt: «Wo man nach ihr fragte, da ging sie hin und sang. Ich ging immer mit. Egal, ob Konzert, Probe oder sonstiger beruflicher Anlass.»

Auch letztes Wochenende ging Giuliana beruflich auf Reisen. Diesmal nach Österreich. Giuliana fragte die Mutter für

einmal nicht, ob sie mitkommen wolle. «Nur ihr Hund war dabei.» Am Samstagnachmittag sehen sich Mutter und Tochter im Tessin zum letzten Mal.

Am Montagmorgen kommts zum tödlichen Frontalcrash. Die Nachricht ereilt die Mutter nur wenige Stunden später: «Die Polizei kam gegen 17 Uhr zu uns. Schon bevor die Polizisten etwas sagten, spürte ich, dass etwas sehr Schlimmes passiert war. Dann haben sie mir die Nachricht vom Tod meiner Tochter übermittelt.»

In Erinnerung bleibt ihr Giuliana als positiver Mensch, den jeder mochte. «Sie sah nur das Gute. Trotz ihrer schweren Krankheit in jungen Jahren. Wir liebten sie so sehr. Mein Mann, mein Sohn und ich sind jetzt vereint, um den Verlust gemeinsam zu verarbeiten.»

NICOLAS LURATI UND MARSEL SZOPINSKI